

ANALISI Modificare il genoma degli organismi viventi: i limiti di un approccio accademico autoreferenziale

Nelle regole sull'editing genetico c'è un problema di democrazia

La comunità scientifica non può definire da sola i confini per la manipolazione del Dna degli esseri umani: c'è un'etica che appartiene all'umanità intera



ASSUNTINA MORRESI

Non passa mese senza l'annuncio di un qualche sviluppo del gene editing, la tecnica che consente di modificare il genoma degli organismi viventi con una facilità e precisione mai viste prima, e di pari passo aumentano pareri e pronunciamenti a riguardo, a cura di istituzioni, comitati etici e agenzie nazionali e internazionali, quasi a delineare un nuovo campo autonomo della conoscenza, una nuova biotecnologia emergente. Nonostante la stragrande maggioranza delle applicazioni del gene editing investa i settori più disparati - dall'agricoltura alla medicina - è la possibilità di modificare gameti ed embrioni umani ad aver calamitato l'attenzione: con la CRISPR-CAS9, la nuova procedura "taglia e cuci" del Dna con cui il gene editing è diventato uno strumento accessibile ai laboratori di tutto il mondo, è diventato infatti possibile intervenire sul genoma umano a livello embrionale, rendendo ereditabili le modifiche effettuate.

Le prime richieste di moratoria per questo tipo di applicazione sono della primavera del 2015, quando fra gli esperti del settore si era venuto a sapere della pubblicazione imminente dei risultati (pessimi) di un esperimento di gene editing su embrioni umani da parte di ricercatori cinesi: erano i più noti studiosi a chiedere a tutto il mondo una pausa di riflessione prima di proseguire in quel percorso specifico, cioè far nascere esseri umani con il patrimonio genetico manipolato. Anche nelle intenzioni migliori e condivisibili - correggere difetti genetici responsabili di patologie incurabili, escludendo finalità eugenetiche - era evidente che la tecnica fosse ancora acerba: troppi gli errori nel "taglia e cuci" del Dna, troppe le conseguenze non previste e non prevedibili nella trasmissione alla discendenza del genoma manipolato. Ma la parola "moratoria" è stata presto archiviata, sostituita da "regolamentazione", e i tanti pronunciamenti si sono appiattiti su un'unica posizione: niente limiti alla "ricerca di base", cioè in laboratorio, mentre per quella "clinica", cioè il trasferimento degli embrioni editati in utero, sarebbe necessario soddisfare prima alcuni requisiti di sicurezza sanitaria, indicati ad esempio nel report del gruppo di lavoro internazionale creatosi con il primo International Summit (IS) sullo Human Gene Editing, dell'1-3 dicembre 2015 a Washington, a cura della Chinese Academy of Science, della Royal Society, della Us National Academy of Science e della Us National Academy of Medicine.

In sintesi, la domanda non è stata più quella del "se" intervenire sugli embrioni umani, ma del "quando" farlo, e la svolta è arrivata appena dopo tre anni, alla vigilia del secondo IS, quando il ricercatore

cinese He Jiankui ha annunciato la nascita di due gemelline, in Cina, a cui lui aveva editato il Dna per prevenire loro la trasmissione dell'Hiv. L'indignazione della comunità scientifica è stata unanime, visti gli enormi rischi a cui le bambine sono state esposte, ma si è spenta velocemente, lasciando il posto a tentativi di regolamentazione del settore. In particolare l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) ha formato un panel di esperti per mettere a punto un sistema di governance del gene editing, mentre la Britain's Royal Society, la Us National Academy of Science e Us National Academy of Medicine hanno istituito la International Commission on the Clinical Use of Human Germline Genome Editing, che ha convocato un meeting a Londra lo scorso novembre: sia l'Oms che la Commissione Internazionale stanno elaborando documenti dedicati, che saranno pubblicati nel 2020, con il report della commissione che dovrebbe confluire all'interno del modello di governance elaborato dall'Oms.

La nuova procedura "taglia e cuci" del Dna ha reso la pratica accessibile dai laboratori di tutto il mondo. Ma di fronte al rischio di errori, all'ipotesi di una moratoria si è preferito tentare una regolamentazione

Ma da tempo alcune voci importanti stanno contestando l'approccio generalmente condiviso finora, e cioè la regolamentazione del gene editing basata sulla valutazione del rischio sanitario: Sheila Jasanoff (Jfk School of Government, Harvard

University), J. Benjamin Hurlbut (School of Life Science, Arizona State University) e Krishanu Saha (Wiscconsin Institute for Discovery, University of Wisconsin-Madison) hanno di recente firmato un interessante contributo, pubblicato sul numero speciale del The Crispr Journal dello scorso ottobre, tutto dedicato all'etica del gene editing. I tre studiosi propongono una visione del ruolo della scienza e della tecnologia e del loro governo differente da quella propinata dal mainstream della pigra stampa nostrana, e il loro articolo è estremamente significativo a riguardo: ad essere contestato alla radice è l'atteggiamento autoreferenziale della comunità scientifica, fatto

proprio dalle accademie che hanno organizzato i due IS, quando hanno separato il consenso sociale alle nuove biotecnologie dal loro assetto regolatorio, dando implicitamente per scontata la regolamentazione del gene editing da parte di un ristretto gruppo di addetti ai lavori, autonomato a questo scopo, a prescindere dagli orientamenti della società a riguardo. Un distinguo che «non solo trasgredisce le norme fondamentali democratiche, ma crea anche problemi per la scienza e la società. C'è una forte resistenza a porre limiti alla ricerca che non siano strettamente controllati (e quindi anche soggetti a essere revocati) dalla comunità scientifica».

Secondo i tre esperti, le Accademie hanno duramente criticato lo scienziato cinese per la nascita delle due gemelline, ma al tempo stesso lo hanno legittimato trasformandolo in un pioniere: lui non è stato biasimato perché ha editato gli embrioni portandoli poi a nascita, ma perché lo ha fatto troppo in fretta, senza aspettare le regole che le accademie stavano mettendo a punto. Gli autori indicano sei criteri da seguire per una corretta governance del gene editing e delle tecnologie correlate, tutte nella direzione di evitare l'au-

togoverno della comunità scientifica, che ha il difetto di ridurre il contributo della società a puro commento di iniziative già in atto, invertendo così il principio basilare della democrazia. Gli organizzatori degli IS vengono criticati per non aver consultato esperti in scienze sociali, politiche, rappresentanti religiosi e neppure di quei disabili e malati che gli scienziati dicono voler curare: eppure le conseguenze del gene editing fanno parte della politica pubblica, e non possono riguardare solamente gli addetti ai lavori, cioè proprio coloro che da quelle ricerche traggono vantaggi personali ed economici. E se le accademie portano come esempio virtuoso di autogoverno il meeting di Asilomar nel 1975 (dove gli scienziati chiesero una moratoria di fronte alle novità della tecnica del Dna ricombinante) i tre esperti attaccano ferocemente proprio quell'approccio, definendolo "propaganda", e facendo proprie le parole del senatore Ted Kennedy che nel 1976 disse che ad Asilomar «stavano facendo politica pubblica, ma la facevano in privato».

Non si conquista la fiducia dei cittadini se sono esclusi dal dibattito «da una comunità scientifica impaziente che dichiara unilateralmente cosa è morale e decide senza dibattito quanto la scienza deve andare avanti». I tre studiosi invitano ad un cammino di umiltà, per quella che chiamano una "etica cosmopolita" alla base di una nuova visione del governo di quei processi che non riguardano solo la comunità scientifica, ma appartengono all'umanità intera. Un eventuale osservatorio sul gene editing deve essere radicalmente differente dal progetto che le accademie stanno delineando: si devono innanzitutto raccogliere e rendere visibili tutte le iniziative di governance nel settore, coinvolgendo nel confronto le diverse comunità di esperti e il pubblico e rendendo visibili le discrepanze fra i diversi orientamenti etici. I tre studiosi citano infine il filosofo Stephen Toulmin che, 45 anni fa, paragonò la scienza alla chiesa del XVI secolo, osservando che la gente è stanca di essere esclusa dai "tribunali ecclesiastici" della scienza, e prevedendo che lo scienziato "prete" sarebbe stato abbattuto.

Andrebbro consultati esperti in scienze sociali, politiche, rappresentanti religiosi, anche i malati che si dice di voler "curare"



© RIPRODUZIONE RISERVATA

Accoglienza e inclusione/1 - La circolare del Viminale è solo un primo passo I DANNI DELLA FALSA SICUREZZA E DELLA LOGICA EMERGENZIALE

ANTONIO MARIA MIRA

Un primo segnale, non ancora una vera discussione del sistema di accoglienza di profughi e immigrati dopo il grave strappo della gestione Salvini. La recente circolare del Dipartimento per le libertà civili e l'immigrazione del Ministero dell'Interno, sui costi dei centri di accoglienza per richiedenti asilo, resta ispirata dall'emergenza (vera, presunta o temuta) piuttosto che da scelte lungimirante integrazione. Perché non saranno quei pochi euro in più concessi a invertire la rotta sbagliata presa col cosiddetto primo decreto sicurezza e col decreto ministeriale che ha drasticamente peggiorato il sistema di accoglienza. Solo un passo, speriamo il primo di una nuova rotta. Su queste pagine sono stati documentati a fondo i guasti e l'insicurezza provocati da provvedimenti che stravolgevano il sistema. «I tagli previsti dalle nuove linee guida riguardano infatti esclusivamente costi legati all'erogazione di servizi di integrazione, garantiti con l'impiego di figure professionali specializzate», annotavamo il 7 novembre 2018. E Simone Andreatti, presidente della cooperativa Immigrazione, grandi esperti di seria accoglienza e di percorsi di inclusione, aveva avvertito: «In presenza di nuovi bandi pubblici con pro die pro capite tagliati, molti gestori privati che lavorano sulla qualità e su centri con piccoli numeri potrebbero non poter partecipare e chiudere». È accaduto. Già a fine 2018, numeri alla mano, emergeva con chiarezza che perfino l'assistenza sanitaria e la "guardiana" sarebbero risultati insufficienti. Proprio quello di cui parla la circolare. Bisogna però rendersi conto che il sistema di prima accoglienza non ha mai funzionato bene perché è sempre stato improntato all'emergenza. Anche la nuova circolare sembra ancora una volta cercare soprattutto "posti", sotto la pressione dei bandi che vanno deserti e per timore di nuovi arrivi a causa della guerra in Libia. Un combinato disposto che da mesi preoccupa i prefetti. Perché se i "posti" non si trovano, basta un piccolo aumento di approdi ed è subito "crisi". Il Viminale poteva imboccare due strade: prevedere, con decreto ministeriale, un capitolato per i servizi di accoglienza diversi da quello fatto confezionare da Salvini e rivitalizzare la rete Sprar (oggi Sipromi), un modello che ancora funziona, pur se con crescente difficoltà. È una delle indicazioni del mondo dell'accoglienza - cattolico e laico - e comporta quelle modifiche al "decreto sicurezza" da tempo evocate dal ministro Luciana Lamorgese. La rivalorizzazione degli Sprar metterebbe in campo posti adeguati, per numero e qualità. Si è puntato sui piccoli correttori. E si continuano a correre rischi. Il cosiddetto decreto sicurezza e il capitolato Salvini hanno penalizzato l'accoglienza diffusa, di qualità e dei piccoli centri. Gli attuali aggiustamenti non cambiano il quadro e potrebbero favorire chi ragiona solo in termini economici. Un segnale negativo viene pure dalla giustificazione dell'aumento della cifra assegnata con il fatto che in Italia il costo della vita non è uguale dappertutto e quindi il precedente taglio tassativo può essere diversificato. La circolare fa l'esempio dell'affitto. Dice, in

sostanza, "dove la vita costa di più, tu puoi mettere una base d'asta più alta". Non dice che i fondi sono pochi perché non permettono servizi utili e di qualità, motivo per cui associazioni e cooperative non partecipavano più ai bandi. La Caritas, per esempio, ha rinunciato non perché "non ci guadagna abbastanza", ma perché non si possono assumere persone e perseguire progetti seri: non ci sono lo psicologo, gli animatori culturali, gli insegnanti di italiano, gli operatori sociali... Il Ministero, a oggi, non dice "rimetti queste figure" ma dà solo un po' più di soldi. E questo andava fatto, ma non comporta automaticamente un miglioramento dei servizi. È un richiamo, invece, per chi segue una mera logica di profitto. Che messaggio è per quanti, con sacrificio, hanno continuato a fornire preziosi servizi di integrazione a spese proprie? Si pensi, per esempio, alla realtà della cooperativa Diaconia della diocesi di Frosinone. Infine, bisogna tornare sul tema dell'assistenza sanitaria e della "guardiana", per i quali la circolare autorizza chi ha vinto il bando a fare affidamenti diretti aggiuntivi. Non si tratta di servizi per l'inclusione, ma di interventi nella logica dell'immigrato "sporco e cattivo". Con un ulteriore rischio. Una cosa è assumere personale, altra è affidare esternamente il servizio, magari a una società privata di vigilanza. Le persone richiedenti asilo restano senza far niente, ma con un guardiano in più. Una risposta di ordine pubblico, non di inclusione. Se non si andasse oltre, sarebbe un nuovo assist ai propagandisti del "noi" contro "loro", a chi accusa il governo soltanto di "riaprire il portafogli". Le intenzioni del ministro Lamorgese sono certamente altre, come più volte lei stessa ha spiegato. Per questo servono passi più decisi fuori dalla logica e dalla retorica cattivista e dello sgarbo del complesso fenomeno migratorio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Accoglienza e inclusione/2 - La circolare del Viminale: il nodo è la qualità DUE GIUSTI CARDINI PER L'ASILO: VOLONTARIATO E PROFESSIONALITÀ

MAURIZIO AMBROSINI

La decisione del governo di rialzare il contributo giornaliero per i soggetti che accolgono i richiedenti asilo ha suscitato, come era prevedibile, un vespaio di polemiche. Questo tema d'altronde è da anni un cavallo di battaglia del cattivismo anti-immigrati, con le ricorrenti accuse sul "business dei rifugiati", sui falsi volontari, sulle risorse sottratte agli italiani bisognosi. È bene, perciò, cercare di fare un po' di chiarezza sull'argomento. È anzitutto sbagliato confondere volontari e professionisti del lavoro sociale. Nei servizi alla persona, compresi quelli gestiti da fondazioni, cooperative sociali e altri soggetti senza scopo di lucro, lavorano regolarmente migliaia di persone che hanno titoli professionali specifici (medici, psicologi, educatori, responsabili amministrativi e tanti altri) e da questo lavoro traggono la remunerazione che spetta a tutti i lavoratori, secondo i contratti. Spesso sono le norme di legge a richiedere l'impiego di figure professionali con determinati diplomi e profili. Il volontariato si aggiunge a questo corpo di professionisti, non li può sostituire e non va confuso con loro. Il fatto dunque che anche nei servizi di accoglienza per i rifugiati, come sulle navi del soccorso in mare, siano impiegati degli operatori professionali stipendiati è non solo normale, ma risponde all'esigenza di assicurare servizi qualificati, a beneficio delle persone accolte e delle comunità in cui si inseriscono. Guai se così non fosse. Bisognerebbe semmai insistere affinché gli operatori siano sempre meglio formati e qualificati. In secondo luogo, molti servizi alle persone sono oggi gestiti da soggetti esterni alle pubbliche amministrazioni: residenze sanitarie-assistenziali per anziani, comunità di accoglienza per minori, servizi per disabili o persone con disagio psichico. Anche quando si tratta di soggetti sen-

za scopo di lucro, devono tenere i conti in ordine, presentare bilanci in equilibrio, conseguire anche se possibile un certo margine di utile per finanziare investimenti o fronteggiare ritardi nei pagamenti (assai frequenti) e contingenze negative. Ora, quando si tratta di servizi per anziani o disabili, il loro diritto all'equilibrio economico non è contestato. Quando si tratta di servizi di accoglienza per richiedenti asilo, diventerebbe invece un disvalore, un comportamento riprovevole. Si tenta, insomma e persino con martellante veemenza, una delegittimazione di principio, che purtroppo ha contagiato anche settori dell'opinione pubblica non ostili all'accoglienza: operaie nel campo dell'asilo finisce per comportare un alone di sospetto, un pregiudizio sfavorevole sulle motivazioni recondite e le finalità inconfessate dell'attività svolta. Casi di malaffare, di infiltrazioni criminali o di cattiva gestione hanno alimentato una sfiducia diffusa, essendo stati ingigantiti e generalizzati. Come per tutti i servizi alle persone, e soprattutto alle persone in condizioni di fragilità, bisognerebbe invece distinguere gestori competenti e incompetenti, seriamente motivati oppure improvvisati, dotati di risorse professionali adeguate o inadeguate. La rivalutazione della diaria è una conseguenza del fatto che le gare delle Prefetture risultavano deserte, era diventata impossibile la fornitura di servizi che andassero oltre i minimi bisogni materiali. L'accoglienza era stata svilita a livelli inaccettabili. Proprio gli operatori più esigenti e motivati erano usciti o stavano uscendo dal sistema. Accogliere degnamente richiede risorse e competenze professionali. L'attenzione va spostata sulla qualità dell'accoglienza effettivamente dispensata, non sul principio in sé. Altrimenti inseguiremmo la logica per cui l'asilo (e la richiesta di asilo) non è un diritto costituzionale, ma un'attività fastidiosa e derogabile: la stessa logica che induce a gridare "accoglieteli a casa vostra".

© RIPRODUZIONE RISERVATA